

# Høringssvar til Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

Navn: [REDACTED] rivat person.

## 19) Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet

Helsedirektoratet skrev i et brev 4. januar 2022, at før dere kunne vedta om Nasjonal veileder for CFS/ME skulle revideres, ville dere gjennomgå NICE Guideline for ME/CFS (2021), oppdatert forskning og fagkunnskap fra klinisk praksis, brukermedvirkning og annet «**ved dette polariserte feltet**» og vurdere det «**opp mot bl.a. norske forhold**».

20 måneder senere ble det vedtatt at veilederen skulle oppdateres til en retningslinje.

Mitt høringssvar vil omhandle hva jeg har lært om «norske forhold» via Helsedirektoratets arbeid og belyse hvorfor høringsutkast har fratatt meg alt håp og tillit til myndighetene.

Jeg krever at høringsutkastet forkastes, og at det nedsettes en ny prosjektgruppe og arbeidsgruppe som vil jobbe for en kunnskapsbasert retningslinje for ME (G93.3/8E49) som er i tråd med biomedisinsk forskning og ivaretar pasientenes liv og helse.

## Fakta om norske forhold før publisering av høringsutkastet

- Helsedirektoratet kunngjorde at veilederen skulle revideres da dere satt blant publikum på avslutningsseminaret til Tjenesten og MEg (26.9.23) – få dager etter dere uttalte til media at dere fortsatt holdt på med kunnskapsgjennomgangen.
- Kunngjøringen kom tre dager etter det psykosomatiske miljøet hadde publisert sitt manifest/erklæring, der ME og Long Covid blandes sammen med generell utmattelse (23.9.23).
- Det kom ingen formell kunngjøring om revisjonen fra Helsedirektoratet etterpå.
- Helsedirektoratet informerte ikke offentlig at veilederen for ME skulle omgjøres til en retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME. Dette ble for mange oppdaget etter en pasient hadde søkt om innsyn i et dokument i januar 2024.

- Det ble ikke opprettet noen nettside for prosjektet, og informasjonsdeling underveis har hovedsakelig vært basert på innsynsbegjæringer fra pasienter.
- Arbeidsgruppen ble satt sammen basert på innspill fra helseforetakene og profesjonsforeninger og uten spesifiserte krav til kompetanse, som regelmessig deltakelse på konferanser, innsikt i forskning og andre lands anbefalinger osv. Yrke og geografisk tilhørighet fremstår viktigere enn kunnskapsnivået.
- Helsedirektoratet, som er godt kjent med «dette polariserte feltet», gjorde ingen tiltak for å sikre en balansert arbeidsgruppe mellom biomedisinsk tilnærming versus psykosomatisk tilnærming. Resultatet ble en arbeidsgruppe der kun én av 16 fagpersoner med sikkerhet kan sies å ha en biomedisinsk tilnærming til ME.
- En av landets mest erfarne og kunnskapsrike leger på feltet, som i mange år dro på hjemmebesøk til de aller sykeste pasientene i sin egen fritid, ble ikke invitert til å delta i arbeidsgruppen.
- Helsedirektoratet var derimot opptatt av å balansere brukerrepresentantenes tilnærming, og tildelte to plasser i arbeidsgruppen til Recovery Norge – som representere det psykosomatiske synet (under 300 medl.) Mens ME-foreningen, ME-foreldrene og Covidforeningen fikk én hver (over 8000 medl. totalt).
- Helsedirektoratet inviterte i tillegg det psykosomatiske fagmiljøet til å gi innspill til retningslinjen, inkl. personer som dere er informert om driver med løgn og svertekampanje av pasientene i media og andre arenaer.
- Dere inviterte også Fafo/SINTEF-forskerne bak Tjenesten og MEg til å gi innspill, men utelot det biomedisinske forskningsmiljøet i Bergen. Først etter klager og protester i media, ble dette miljøet invitert – med få dagers varsel.
- Høringsutkastet ble skrevet uten oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Dette ble først gitt i rapporten «Tildelingsbrev 2026» som ble publisert 21. januar 2026 – to uker før utkastet ble publisert: *«TB2026-26 Avd. HOD: SHA Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME»*

## Fakta om norske forhold etter publisering av høringsutkastet

- Høringsutkastet er verken kunnskapsbasert eller i tråd med andre lands veiledere, men snarere i tråd med det psykosomatiske miljøets erklæring (2023).
- Helsedirektoratet har utelatt all biomedisinsk forskning i kunnskapsgrunnlaget, samt de to største internasjonale kunnskapsoppsummeringene; IOM-rapporten (2015) og NICE Guideline for ME/CFS (2021).
- NICE Guideline er dog en av referansene, men høringsutkastet er ikke i tråd med den britiske veilederen – som har vært pasientenes ønske siden 2021.
- IOM-rapporten beskriver ME som en *«alvorlig, kronisk, kompleks, systemisk sykdom som ofte påvirker pasientenes liv i svært stor grad.»* NICE Guideline beskriver ME som en *“kompleks, kronisk medisinsk tilstand som påvirker flere kroppssystemer og dens patofysiologi er under etterforskning.»*

### **Helsedirektoratet gir ingen beskrivelse.**

- Dere støtter i stedet opp om det psykosomatiske miljøets interesser, og fremstiller ME og Long Covid som undergrupper av symptomet utmattelse.
- Dere mener utmattelse må sees i et biopsykososialt perspektiv, og hevder dette gjelder ved all langvarig sykdom. Dette argumentet er ikke relevant da de fleste andre sykdommer har dokumentert behandling. Den biopsykososiale modellen kan være nyttig for alle som må håndtere tap av helse, men fremstilles som en potensiell kur mot ME i høringsutkastet.
- Dagens veileder har 107 referanser. Høringsutkastet har kun 16 referanser, som hovedsakelig omhandler psykologisk behandling og kognitiv adferedsterapi. Flere av disse er basert på gamle studier der PEM ikke var et inklusjonskriterium.
- Den ene referansen er også brukt som kilde i et debattinnlegg til lederen i Norsk Forbund for Lightning Process-instruktører, som dokumentasjon på at kurset kan føre til bedring og tilfriskning (1): *«Acquiring a new understanding of illness and agency: a narrative study of recovering from chronic fatigue syndrome»*
- Studiens førsteforfatter deltok i det ene innspillsmøtet til retningslinjen. Ifølge den utleverte presentasjonen fortalte hun om en person som ble frisk av LP. Vedkommende har tidligere stått frem i VG og sagt «jeg tenkte meg syk.»

- BBC har deltatt på et LP-kurs. Her lærte de at «hver gang du opplever et symptom eller en negativ tanke, sier du ordet «stopp», tar et valg om å unngå disse symptomene og visualiserer en gang du følte deg bra. Du gjør dette mens du går rundt på et ark med trykte symboler» - inntil 50 ganger daglig. [\(2\)](#)
- NICE Guideliner advarer mot LP som behandling mot ME, mens Helsedirektoratet viser til anekdoter om tilfriskning etter kurset – dog uten å spesifisere kursnavnet.
- Helsedirektoratet ignorerer all forskning som viser at ME *ikke* er en «tenke-seg-syk-sykdom» - selv om disse pasientene tilsynelatende hører hjemme under psykologi og ME er klassifisert under nevrologiske sykdommer (G93.3).
- Dere unnlater å informere om at deler av sykdomsbildet til ME kan overlappe med psykosomatiske helseplager, og gir ingen anbefalinger til hvordan skille mellom disse. Eksempelvis ved å gi en grundig innføring i PEM, informere om biomedisinske funn, kartlegge funksjonsnivået ved hjelp av skjemaet FUNCAP og liste opp spørsmål som kan stilles (se kap. 4.3 i «Clinical Care Guide – Managing ME/CFS, Long Covid & IACC») utgitt i mai 2025. [\(3\)](#)
- Helsedirektoratet benytter begrepet aktivitetsregulering, som ble innført på nettsiden til Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME i 2024/25. Dette er ikke et internasjonalt begrep som benyttes i forskningslitteraturen, og er en omdefinering av gradert trening (GET) – som det finnes mye litteratur på og som frarådes ved ME. Helsedirektoratet bidrar med det til å omgå denne litteraturen.
- Helsedirektoratet har også utelatt alle ME-foreningens brukerundersøkelser, selv om dere tidligere har uttalt at de ville bli inkludert. I stedet vises det til anekdoter om tilfriskning knyttet til håp og tro og aktivitet. Dere presiserer i tillegg at disse pasientene hadde PEM, hvilket fullstendig undergraver PEM som et medisinsk skille mellom psykosomatiske helseplager og en biomedisinsk sykdom.
- Denne presiseringen oppfattes som å være diktert av det psykosomatiske miljøet, som utvanner PEM ved å fremstille det som vanlig trøtthet og slitenhet.
- En studie fra 2021, basert på 1534 ME-pasienter, har kartlagt forverring av 39 ulike symptomer under PEM. Om lag halvparten av deltakerne opplevde forverring av 32 symptomer under PEM. [\(4\)](#)

- Ifølge en ny kunnskapsgjennomgang, oppstår PEM fra et «komplekst samspill mellom mitokondriell dysfunksjon, immunaktivering og nevroinflammasjon» [\(5\)](#)
- «Clinical Care Guide – Managing ME/CFS, Long Covid & IACC» har et eget kapittel om PEM (kapittel 4). Sitat fra kapittel 4.2: **“Pathophysiology of PEM”**

*“Impaired Energy Metabolism PEM is characterized by disruptions in aerobic energy production, leading to reduced oxygen utilization, mitochondrial dysfunction, and early anaerobic threshold activation.*

*This has been demonstrated in 2-day cardiopulmonary exercise testing (CPET), which shows a reproducible drop in  $VO_2$  max and work capacity on the second day—an abnormal response not seen in deconditioning.*<sup>88,113,157</sup>

*Neuroimmune Dysfunction Inflammatory cytokines (IL-6, IL-10, TNF- $\alpha$ ) increase following exertion, contributing to neuroinflammation and worsened symptoms.*<sup>23,35,99</sup>

*Autonomic dysfunction (orthostatic intolerance, heart rate variability changes) impairs blood flow (perfusion) and oxygen delivery to tissues.*<sup>22,174</sup>

*Elevated oxidative stress and metabolic disturbances interfere with normal ATP metabolism. There may also be too much ATP being released by some cells, leading to the cell danger response.*<sup>122</sup>

***These findings confirm that PEM is a distinct pathophysiological process, not simply "fatigue" or "deconditioning."*** [\(3\)](#)

- Det er estimert at om lag 75% har utviklet ME som følge av en infeksjon. Diagnosen oppsto også som følge av et epidemisk utbrudd i London på 50-tallet, og er underlagt Postviralt utmattelsessyndrom i WHO's kodeverk ICD (G93.3). Dette fremgår ikke av høringsutkastet.
- Innledningsvis informeres det dog om at utmattelse kan oppstå som følge av infeksjoner, men utkastet sier ingenting om at forbigående postviral utmattelse **ikke** må forveksles med sykdommen ME (G93.3).
- Cohen Center for Recovery from Complex Chronic conditions and illnesses (CoRE) ved Icahn School of Medicine / Mount Sinai (USA) har utarbeidet veilederen **“Infection-Associated Chronic Conditions and Illnesses (IACCI) Provider Manual”** – som inkluderer både ME og Long Covid [\(6\)](#). Oppdatert

versjon ble utgitt i 2026, og nevner følgende potensielle sykdomsdrivere:

1. Vedvarende patogener i vevet
  2. Reaktivering av patogener
  3. Mitokondriell dysfunksjon
  4. Koagulasjon og vaskulær dysfunksjon
  5. Autonom dysfunksjon
  6. Nevroinflammasjon og kognitiv dysfunksjon
  7. Immunaktivering, dysfunksjon og autoimmunitet
  8. Ubalanse i mikrobiomet og bakteriell overvekst i tynntarmen (SIBO)
  9. Hormonell ubalanse
  10. Mastcelleaktivering og immuncelle priming
- Biomedisinske funn og hypoteser er fullstendig utelatt i høringsutkastet, og helsepersonell risikerer å anbefale behandlinger og tiltak ment for psykosomatiske helseplager til personer med alvorlig biologisk sykdom.
  - Helsedirektoratet har skrotet pleierådene for de sykeste pasientene i dagens veileder i høringsutkastet. Samtidig har vi også en «kompetansetjeneste» som hevder man kan bli frisk av alvorlig ME ved å endre sykdomsforståelse.
  - I FHIs rapport, som ble bestilt av Helsedirektoratet ifm. høringsutkastet, står det at den nye retningslinjen «også skal favne annen langvarig utmattelse av uklar årsak, som for eksempel postinfeksiøs utmattelse.» [\(7\)](#) Men det skilles ikke mellom ME, Long Covid, postinfeksiøs utmattelse eller annen langvarig utmattelse i høringsutkastet.
  - Det er ingen informasjon om potensielle biomarkører som er under utvikling.
  - Dere anbefaler Canada-kriteriene, som krever minst 8 symptomer. Men sår tvil om validiteten på bakgrunn av en artikkel fra det psykosomatiske miljøet.
  - Dere har ikke inkludert pilotstudien på Daratumumab (immunologisk behandling), der 6 av 10 opplevde bedring / tilfriskning. Når man samtidig viser til anekdoter om tilfriskning etter psykologiske tiltak, oppleves utkastet som partisk.
  - Ifølge tildelingsbrevet fra Helse- og omsorgsdepartementet er retningslinjen «også et faglig grunnlag for virksomheten i en nasjonal kompetansetjeneste for utmattelsestilstander.» **Dette fremgår ikke av høringsutkastet.**

- Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet er godt kjent med at den sittende kompetansetjenesten ikke har tillit hos pasienter, pårørende og foreninger. De fikk likevel bidra til å utforme sin egen fremtid gjennom både via arbeidsgruppen, innspillsmøte og egne møter med Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet har ved flere anledninger hevdet at dere følger med på forskning. Høringsutkastet avslører at det ikke er tilfelle. Alternativt, dere jobber for det psykosomatiske miljøets interesser.

## Norske forhold oppsummert

Gjennom denne prosessen har jeg lært at myndighetene legger til rette for ME skal være noe annet i Norge enn i andre land og hva forskning viser.

Brukermedvirkningen er ikke reell, og jeg opplever at pasientsamfunnet er ført bak lyset.

Det er tilsynelatende fagfolk og helsebyråkrater som har egeninteresse i å definere ME og behandlinger basert på utdatert kunnskap, som setter premissene i Norge.

Helt til slutt vil jeg også minne om selvmordsrisikoen til ME-pasienter.

En ny studie, basert på minneordene om 505 døde ME-pasienter på «National Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome Foundation» avslørte fire hovedtema: **«systemisk forsømmelse og institusjonell svikt, klinisk forsømmelse og svikt, sosialt frakoblet og personlig belastning.»** (8)

Dette er ikke så ulik funnene til Tjenesten og MEg, omtalt av TV2 i 2022:

**«Avdekker alvorlig svikt: – Pasientene brytes ned av systemet**

En omfattende studie på norske ME-syke viser hvordan de sviktes og mistenkeliggjøres i møte med det offentlige Norge.» (9)

Høringsutkastet bidrar til at denne svikten får fortsette – om ikke bli enda verre.

På bakgrunn av all informasjon i dette innspillet, krever jeg at utkastet forkastes og at det utarbeides en ny retningslinje for ME – basert på biomedisinsk forskning.

## Kilder

- 1) Debattinnlegg: «Omtale av *Lightning Process* bør bygge på redelighet»  
<https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/zOlm7b/omtale-av-lightning-process-boer-bygge-paa-redelighet>
- 2) BBC: «Long Covid course is ‘exploiting people’, says ex-GB rower»  
<https://www.bbc.com/news/health-69040592>
- 3) “CLINICAL CARE GUIDE - Managing ME/CFS, Long COVID, & IACCs”  
<https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2025/05/Clinical-Care-Guide-First-Edition-2025.pdf>
- 4) “Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey” <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6468435/>
- 5) “Pathophysiological mechanisms of post-exertional malaise: an integrative analysis based on the metabolism-immune-neuro interaction model”  
<https://www.frontiersin.org/journals/immunology/articles/10.3389/fimmu.2026.1774310/full>
- 6) “Infection-Associated Chronic Conditions and Illnesses (IACCI) Provider Manual”  
<https://www.coresinai.org/manual>
- 7) “Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak»  
[https://www.fhi.no/contentassets/a8c71162961e412fa5a78bedf1045eaa/godkjent-prosjektplan\\_behandling\\_langvarig-utmattelse\\_qes\\_11.1124-002.pdf](https://www.fhi.no/contentassets/a8c71162961e412fa5a78bedf1045eaa/godkjent-prosjektplan_behandling_langvarig-utmattelse_qes_11.1124-002.pdf)
- 8) «500 People Who Died With Chronic Fatigue Syndrome Shared 4 Major Life Themes” <https://www.sciencealert.com/500-people-who-died-with-chronic-fatigue-syndrome-shared-4-major-life-themes>
- 9) “Pasientene brytes ned av systemet»  
<https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/pasientene-brytes-ned-av-systemet/15156030/>